Copia del documento con apposizione del numero di protocollo

Arrivo: AOO A22000, N. Prot. 00021738 del 26/06/2025

TITOLO PROGETTO

VALORIZZAZIONE DELLE CAPACITA' RESIDUE IN GIOVANI CON SPINA BIFIDA

SOGGETTO PROPONENTE

Eugenio Giuseppe Guarene	Denominazione Ente: Associazione Piemontese Spina Bifida ODV (APISB ODV) Natura dell'Ente: Organizzazione di Volontariato Indirizzo: Via Venaria 145, 10148 - Torino email: info@apisb.it Legale rappresentante: [redacted] Tel.: [redacted]

INFORMAZIONI GENERALI

Obiettivo generale	Valorizzare le capacità residue di un gruppo di giovani seriamente compromessi dalla spina bifida e patologie correlate attraverso un'esperienza di vacanza di gruppo
Obiettivo specifico	Realizzare una vacanza in una località marina lontano dalla famiglia in cui i giovani affetti da spina bifida e da altre patologie similari gravemente invalidanti verranno stimolati a mettere in gioco tutte le loro abilità residue e ad aiutarsi reciprocamente.
Gruppo/i target	Gruppo di giovani assistiti da volontari adeguatamente preparati in un rapporto uno-a-uno
Beneficiari finali	9 giovani affetti da spina bifida e da altre patologie invalidanti
Località di intervento	Igea Marina (Rimini)
Costo totale progetto	Euro 12570
Contributo richiesto	Euro 8900
Durata dell'iniziativa	Progettazione dal 1/3/2025 al 10/6/2025; soggiorno dal 14 al 21 giugno; rendicontazione, analisi e disseminazione dei risultati dal 1/9/2025 a fine 2025

PROPOSTA PROGETTUALE

La spina bifida è una patologia congenita della colonna vertebrale che produce disabilità motoria (l'80% è paraplegico e il 20% si sposta con l'ausilio di tutori), oltre a disfunzioni di varia natura e problemi di incontinenza. I soggetti affetti da questa patologia necessitano quindi di assistenza infermieristica continuativa in alcuni casi anche nell'età adulta: cateterismo, somministrazioni di terapie e premedicazioni per evitare l'insorgenza di lesioni da decubito a cui vanno soggetti. Oltre a questi problemi di carattere sanitario, i giovani affetti dalla patologia sentono un grande bisogno di socializzazione sia per confrontarsi tra pari, sia per evitare episodi di emarginazione. Ciò implica anche la necessità di svincolarsi dalla dipendenza della famiglia che in molti casi tende a

Copia del documento con apposizione del numero di protocollo

Arrivo: AOO A22000, N. Prot. 00021738 del 26/06/2025

vicariare i ragazzi.

Il progetto si rivolge ai giovani dell'associazione residenti nelle regioni Piemonte e Valle d'Aosta, che costituisce il bacino di riferimento dell'associazione. Il progetto verrà realizzato a Torino per quanto riguarda le fasi di pianificazione e di valutazione dei risultati, mentre avrà come momento forte un periodo di vacanza dal 14 al 21 giugno in una località marina della riviera adriatica. È stata individuata e prescelta una struttura idonea, con requisiti molto stringenti per quanto riguarda l'accessibilità per persone disabili. Il trasporto avverrà con 2 minibus attrezzati e con un pulmino della CRI gentilmente messo adisposizione dal Comitato Locale CRI di Chieri.
Il progetto intende rispondere alle seguenti finalità:
• valorizzare nei giovani le abilità che per alcuni sono scarsamente presenti e poco stimolate
• sviluppare ed ampliare gli spazi di autonomia individuale dei giovani meno compromessi, soprattutto per quanto riguarda le pratiche infermieristiche quotidiane e la cura della persona
• spostarsi dal luogo di vita ordinario e imparare a gestire autonomamente, per quanto possibile, la propria vita anche in un'ottica "dopo di noi"
• uscire dall'isolamento, sviluppare rapporti sociali e trascorrere un periodo di sano divertimento
• dar modo alle famiglie di allentare l'impegno assistenziale.

I costi del progetto comprendono i trasporti A/R da Torino a Igea Marina e i trasporti locali, il soggiorno dei giovani e del team di assistenti, l'assicurazione per tutti i partecipanti, le spese per una/due gite di un giorno finalizzate ad esperienze di carattere culturale e ludico, i rimborsi spese degli assistenti.

SOGGETTO PROPONENTE: DESCRIZIONE, CAPACITA' DI GESTIONE E REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

L'Associazione Piemontese per la Spina Bifida (APISB) è un'Organizzazione di Volontariato nata nel 1991 per iniziativa di un gruppo di genitori allo scopo di affrontare le molteplici sfide sanitarie, educative e sociali che la complessa patologia presenta lungo tutto l'arco della vita.
L'associazione è iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore; è associata alla Consulta Persone in Difficoltà e a Federvolontari ed è accreditata presso il Centro Servizi Volontariato di Torino (VOL.TO).
L'Associazione è impegnata su due principali obiettivi: da un lato collaborare con la comunità scientifica nell'ambito della prevenzione, cura e riabilitazione dei soggetti nati con spina bifida o affetti da lesioni midollari instauratesi in età pediatrica; dall'altro agevolare i ragazzi e le ragazze nell'inserimento sociale e lavorativo anche con opportune azioni nei confronti dei rappresentanti istituzionali.
Essa costituisce dunque un punto di riferimento, confronto e sostegno per tutte le persone affette da queste patologie e per le loro famiglie.
La governance dell'Associazione è assicurata dall'Assemblea dei Soci e dal Consiglio Direttivo che si riunisce mediamente una volta al mese per coordinare ed eseguire i progetti e gli interventi deliberati in assemblea.
Un progetto incentrato sulle vacanze per i giovani associati, con differenti livelli di autonomia e di gravità, è realizzato da parecchi anni ed ha costituito un riferimento educativo ricorrente e consolidato.
Il progetto viene realizzato dal Consiglio Direttivo con l'impegno in prima persona del Presidente; la vacanza vera e propria si avvale di un team di volontari per l'assistenza e l'animazione del gruppo.

Copia del documento con apposizione del numero di protocollo

Arrivo: AOO A22000, N. Prot. 00021738 del 26/06/2025

ATTIVITA' MONITORAGGIO RISULTATI PROGETTO

Nella fase di progettazione, da marzo a inizio vacanza, l'attività viene realizzata da un ristretto team di volontari con la supervisione del Consiglio Direttivo: ricerca della struttura idonea, scelta dei mezzi di trasporto, adesione dei giovani al progetto e ricerca degli assistenti.
Durante il soggiorno vero e proprio, sia gli assistenti sia i giovani saranno in contatto quotidiano con il Presidente e i suoi collaboratori per qualsiasi difficoltà. Sarà presente il pulmino della CRI per affrontare qualsiasi problema di carattere sanitario dovesse insorgere.
A soggiorno ultimato, i risultati in termini di maggiore autonomia acquisita, di difficoltà riscontrate, di proposte migliorative per future esperienze analoghe saranno presentati e discussi all'interno del Consiglio Direttivo e presentati all'Assemblea Soci.
Infine, sarà data adeguata informazione agli oltre 1000 sostenitori dell'Associazione attraverso il giornalino "Milleruote".
A fine progetto si darà visibilità dei risultati ai soggetti interessati ed in particolare con gli Enti che hanno sostenuto economicamente il progetto.

CRONOPROGRAMMA DELLE ATTIVITA'

Attività	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Progettazione della vacanza			X	X	X	X						
Scelta della struttura ricettiva			X	X								
Scelta dei mezzi di trasporto				X	X	X						
Assicurazione dei partecipanti						X						
Soggiorno a Igea Marina						X						
Redazione del report									X			
Presentazione dei risultati									X	X	X	X

BUDGET

Dettaglio voci di spesa	**Contributo richiesto alla Regione**	**Quota di cofinanziamento**	**Totale costo voce di spesa**
Soggiorno	5000	2000	7000
Viaggio A/R	2500	1070	3570
Spostamenti in loco	300	100	400
Assicurazione	400	200	600
Gite giornaliere	700	300	1000